SEÑOR PRESIDENTE.- Habiendo número, está abierta la sesión.

(Es la hora 17 y 4 minutos.)

-La Comisión de Salud Pública tiene el gusto de recibir a una delegación del Ministerio de Salud Pública integrada por el Director General de la Salud, doctor Gilberto Ríos y los doctores Yubarandt Bespali Machado y Juan Di Génova. En realidad, han sido invitados por esta Comisión porque estamos analizando un proyecto de ley presentado por la señora Senadora Xavier y los señores Senadores Abreu y Solari, modificativo de la Ley Nº 14.005, relativa a la donación y trasplante de órganos, en un aspecto que consideramos de muchísima importancia porque, en definitiva, abona la necesidad de que haya donantes para este Programa de Trasplante de Órganos y Tejidos. En función de ello, esta iniciativa pretende cambiar un aspecto de la vieja Ley, introduciendo el concepto del donante presunto en el articulado. Por supuesto, ello implica aspectos importantes desde el punto de vista ético y de derechos de los ciudadanos y esa es la razón por la que creímos necesario conocer la opinión de los integrantes del Ministerio a este respecto, a fin de tomarla como insumo para el tratamiento futuro del proyecto de ley.

SEÑOR RÍOS.- Buenas tardes para todos. Queremos agradecer la invitación a concurrir a esta Comisión, pues para nosotros es un honor participar en este espacio de discusión.

Debemos decir que el Ministerio cuenta con una Comisión de Bioética y Calidad Integral de Atención de la Salud, que se creó en el año 2005 y estuvo presidida por el profesor doctor Gómez Haedo hasta el momento de su fallecimiento. Precisamente, me acompañan los dos integrantes de esa Comisión que la copresidirán a partir de la modificación del Decreto de integración, quienes darán una opinión sustantiva vinculada a los aspectos que fueron el centro de la solicitud de nuestra presencia en esta Comisión. Inclusive, hicimos el esfuerzo de no duplicar información que ya se ha brindado para concentrarnos en lo que los señores Senadores nos pidieron.

A modo de introducción queremos hacer algunas consideraciones generales, para luego dar paso, si el señor Presidente lo permite, a las exposiciones de los miembros de la Comisión de Bioética y Calidad Integral de Atención de la Salud.

Para nosotros no deja de ser importante que en todo lo vinculado a los trasplantes, cada paso se dé tratando de acompasar la dinámica y la evolución de la ciencia en la salud, y en el marco del más amplio consenso de la sociedad uruguaya, para lo cual tiene un papel trascendente el Parlamento nacional como expresión de la representatividad de esa sociedad. Por lo tanto, como Ministerio saludamos la iniciativa, que en realidad es una búsqueda de consenso y tiene en cuenta los nuevos escenarios que se van dando en la sociedad y en la evolución de la ciencia.

Hay un segundo aspecto que, aunque parezca de Perogrullo, nos interesa resaltar y es que toda medida que apunte a facilitar, estimular e incrementar la procuración de órganos, tejidos y células para trasplantes es altamente positiva, porque es el problema que se presenta en los distintos sistemas sanitarios a nivel mundial. Por lo tanto, tener el ingenio y la iniciativa para esto siempre es algo positivo.

Por otra parte, importa destacar -cuando tenemos las cosas sobre la mesa es bueno ver su desarrollo- que, a pesar de su tamaño, Uruguay logró implementar un sistema, un programa de trasplantes que, independientemente de las dificultades que pueda tener y de que debe seguir siendo mejorado, ha demostrado una gran eficacia, que no solamente se mide por el discurso o las buenas intenciones, sino que así lo evidencian indicadores internacionales que existen en el mundo para medir esta situación en los diversos países. Cabe destacar que a este respecto tenemos una situación privilegiada, tanto en la región como en el mundo. Durante el período pasado, cuando se creó la Comisión Intergubernamental de Donación y Trasplantes del MERCOSUR, la primera tarea fue ver un estado de situación de los cuatro países del bloque y también de Venezuela, y resultó clarísima la asimetría de la realidad uruguaya con respecto a los demás. Es decir que tenemos un punto de partida que, a mi entender, es un elemento no menor para reconocer y ver hacia dónde avanzar

Otro aspecto interesante a marcar es que siempre que tratamos este tema vemos que las realidades de la región y del mundo son muy diversas; hay peligros latentes como el comercio y el tráfico de órganos -tema permanentemente presente- y también existe la inequidad del acceso. Justamente, donde hay tráfico y comercio de órganos la inequidad en el acceso es mayor, por lo que entendemos muy importante que todos los pasos que se den garanticen la accesibilidad, la equidad y la calidad de los trasplantes, tal como sucede en nuestro país.

Tengo que destacar que el hecho de leer las versiones taquigráficas de las sesiones de esta Comisión realmente hace pensar, porque es evidente que a pesar de lo que se planteó -creo que por parte de las autoridades del Instituto de Donación y Trasplante- el sistema no acompasa el proceso del trasplante. En realidad, el Programa de Trasplantes surgió antes de que se implementara el sistema de salud, a raíz de una iniciativa universitaria encarada con el Ministerio de Salud Pública. Ahora los escenarios son otros y si miramos lo que ocurre actualmente veremos que las instituciones prestadoras todavía juegan un rol pasivo y tangencial, cuando lo ideal sería que desempeñaran uno mucho más activo y no fueran meros espectadores que simplemente se preocupan por hacer el trámite protocolar, administrativo, para que el órgano llegue al encargado de ejecutar el Programa. Creo que en ese sentido hay un debe que es responsabilidad de todos. Sin duda, somos un país privilegiado por contar con un programa de este tipo y, por lo tanto, consideramos que todos los prestadores deben resguardar, estimular y calificar este programa en sinergia con todos los actores participantes. Me parece que en esto las instituciones asistenciales, tanto públicas como privadas, deben jugar un rol mucho más trascendente y en eso vamos a hacer un esfuerzo.

El último elemento que está implícito, aunque se explicita en el proyecto -ese punto lo vimos en las versiones taquigráficas de la Comisión- es que en los procesos asistenciales que involucran la donación el tema de la comunicación es esencial. La comunicación en todos los planos y niveles es fundamental, porque una mala comunicación genera conflictos y deteriora un proceso en el que juega su papel el tiempo. Es evidente que históricamente han existido muchos esfuerzos, tanto en el país como en lo internacional, con respecto a la comunicación. Cuando ocurre un hecho trascendente, como un doble trasplante hepático y renal, la noticia se difunde y permite que se conozca el tema, pero después se esfuma y de nuevo queda como subterráneo dentro de las prioridades asistenciales. En realidad, la comunicación todavía es insuficiente, pero quizás la propia aprobación del proyecto -esto también se dijo en la Comisión- actúe como una plataforma de comunicación en cuanto al trasplante. Este es un elemento clave, sobre todo para la población en general -por el tenor de la iniciativa- pero también para los actores fundamentales. Mucho de lo que se dijo en la Comisión es efectivamente así, ya que si sólo aplicáramos estrictamente la ley vigente tendría que haber más órganos, y sabemos que muchos se pierden en virtud de que no existe una buena comunicación. Entonces, los actores clave son las instituciones asistenciales y el equipo de salud, y muchas veces el Poder Judicial, que también tiene intervención en este asunto. Pero si queremos que el tema del trasplante se convierta en algo permanente, no sólo en lo vinculado a los aspectos técnicos sino también a los regulatorios, deberían integrar la currícula de la formación de grado de todos los estudiantes de las diversas disciplinas de la salud, en vez de que lo aprendan después que egresan, porque en ese caso se encuentran con la situación y deben enfrentar decisiones que tienen que ser muy rápidas y es preciso conocer sistemáticamente.

Es así que, como Ministerio, nuestra consideración general es de apoyo a la iniciativa -que entendemos que tiene mucho valor y saludamos que cuente con consenso a fin de aumentar la procuración de órganos- pero sostenemos que debe asociarse este proyecto a un nivel de comunicación que supere las deficiencias y en el corto o mediano plazo permita contar con una mayor cantidad de órganos a los efectos de bajar las listas de espera. En realidad, no sólo se trata de bajar las listas de espera, sino de calificar a los recursos humanos que hacen trasplantes, porque es preciso que haya más profesionales jóvenes que puedan incorporarse a este trabajo, para lo cual también es importante que aumente la capacidad de tener órganos de los donantes.

Luego de esta introducción, dejaré en uso de la palabra a quienes me acompañan, que han analizado específicamente las reflexiones sobre los aspectos éticos vinculados a un nuevo concepto que se usa en muchos lugares, que es el de donante presunto, que nos interesa que quede claro en la Comisión.

SEÑORA BESPALI.- Actualmente, en nuestro país los trasplantes están avalados por importantes investigaciones, así como por equipos técnicos competentes e instituciones idóneas, y por un Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos que éticamente actuó con gran corrección y transparencia. Nuestra Comisión apoya vivir en una sociedad cada vez más altruista y solidaria, con una elevada moral, que éticamente esté a la misma altura de los conocimientos científicos. Dado que no hubo consenso con respecto a los argumentos específicamente a favor y en contra de la presunción de consentimiento, nos permitimos transcribir los argumentos que algunos integrantes han utilizado en uno y otro sentido. A esto he agregado algo de resumen.

SEÑOR SOLARI.- Aprovechando para dar la bienvenida a nuestros invitados, quisiera preguntar si la falta de consenso a que hace referencia la doctora refiere a la Comisión de Bioética del Ministerio de Salud Pública.

SEÑORA BESPALI.- Sí, así es, señor Senador. Concretamente, refiere a la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención de la Salud, que es el nombre que nuestro Decreto constitutivo le dio.

Como argumentos en contra de la presunción de consentimiento se dijo que dado que la autonomía es la capacidad de autogobierno que nos permite elegir y actuar en forma razonada con los propios sistemas de valores, esta se ejerce por medio del libre consentimiento. Es obvio que establecer "se presumirá que ha consentido" como propone el proyecto de ley, no cumple con esa obligación de un proceso de consentimiento libre e informado para poder optar en función de los valores propios. El concepto del consentimiento informado está sólidamente fundamentado desde el punto de vista jurídico, ético y deontológico en la atención de la salud del siglo XXI. Para que una declaración pueda ser considerada voluntaria deberá ser efectuada con discernimiento, intención y libertad.

Hoy es frecuente distinguir entre ética de mínimos y ética de máximos. Los deberes negativos son los más típicos de la ética de mínimos y los positivos -o sea de promoción, de virtud- los propios de una ética de máximos. El Derecho está, sobre todo, para asegurar el cumplimiento de los mínimos y para permitir que cada uno lleve a cabo sus máximos de acuerdo con su peculiar sistema de valores. En estos últimos el individuo debe gozar de completa libertad. La presunción en leyes y en ciencias es una inferencia que se hace sobre los hechos disponibles, en el entendido de que puede surgir información vital que la torne inválida. Por el contrario, la presunción de consentimiento para el uso de órganos no permite la posibilidad de retractarse, porque claramente el donante ya ha muerto. Voy a leer textualmente: "Presumir el consentimiento puede o no aliviar la insuficiencia de donantes, pero seguramente provocará un número de complejidades éticas y legales relacionadas. Las medidas para la protección de los más vulnerables deben ser encaradas antes de que sea permitida legislación para consentimiento presunto". Este es un trabajo del 2008 del British Medical Journal.

Para evitar el abuso de opinar infundadamente sobre la autonomía de otros, es preferible reconocer que existen circunstancias en que la autonomía no puede ser cabalmente ejercida, justificando que se hable de limitaciones en su ejercicio. Las inequidades existen y de los desniveles de poder actualmente prevalentes no emerge una ética de protección donde el poderoso asume los resguardos esenciales que el más débil precisa para solventar sus necesidades. La doctrina del consentimiento informado presupone la igualdad de los contratantes, y cuando ella no es respetada o no es posible, deberán las instancias éticas velar por el resguardo del más débil.

El camino transitado por la conceptualización de la perspectiva de los Derechos Humanos en la bioética, tanto la clínica como la de investigación en seres humanos, apuesta a fortalecer el acto del "consentimiento" como condición *sine qua non* para la obtención de la real voluntad del individuo. Esta permanente y marcada preocupación por el consentimiento real, informado, cabal y expreso no condice con la presunción de voluntad que introduce el proyecto.

La ablación de los órganos, tejidos o células de un ser humano que "se presume" ha dado su consentimiento bajo la existencia de este nuevo marco legal, no escapa a la consideración de que dicho acto vulnera la dignidad humana aun después de la muerte.

El conflicto surge cuando el desarrollo de la medicina hace posible que partes del cuerpo muerto de una persona permitan la continuidad o mejora de la vida de otra, porque entonces entran en tensión el "derecho de propiedad" o de integridad sobre el propio cuerpo -aun muerto- que puede ser reforzado por creencias religiosas, por sensibilidades particulares o por sospechas de mala praxis o negociados -y respecto a este derecho los deudos no necesariamente son "terceros"-; el derecho de otras personas a recibir el mejor tratamiento posible disponible para enfermedades a menudo graves o fatales, que en numerosas ocasiones es el trasplante, que obviamente requiere un donante. Y el conflicto se da en el Estado democrático, que debe velar por ambos derechos, que reconoce los derechos de las personas, y particularmente de las personas que son parte de minorías. Por esa razón se esfuerza por no avasallar la conciencia moral o la sensibilidad de las personas. Sólo en ese contexto tiene sentido la exigencia de consentimiento. De ahí se sigue que se exija el consentimiento expreso e informado de las personas para la utilización de su cuerpo muerto, incluso para la cremación.

Entonces, en lugar de presumir la donación podría pedirse que se llenaran formularios -por la afirmativa o por la negativa- previa información adecuada, multiplicando los sitios de captación a aquellos donde se realizan tramitaciones habituales, tales como gestionar la credencial cívica, cobrar asignaciones diversas, ser beneficiarios del MIDES, inscribir hijos en las escuelas, etcétera. Sería preferible financiar buenas campañas de difusión y registro, dirigidas especialmente a las zonas que se detectaron como más deficitarias en ese sentido.

Respecto a la búsqueda de una consecuencia acorde con el principio de beneficencia para una donación altruista, mediante un consentimiento presunto se argumenta en contra de legislar en este sentido que "desde el punto de vista moral, las obligaciones de la responsabilidad social deben entenderse como parte integrante de lo que tradicionalmente ha sido llamado en la ética "los deberes imperfectos". Estos deberes, también llamados "deberes de beneficencia' son moralmente vinculantes para los individuos, pero no pueden ser exigidos, solicitados o impuestos por otros o por el Estado… Simplemente quiere decir que no existe coacción jurídica"." Esta cita refiere, por ejemplo, a cuando se le pide a alguien que cometa un acto heróico: no se le puede exigir desde fuera, aunque de sí y desde dentro la persona pueda realizarlo.

En cuanto al principio de justicia, el documento continúa expresando: "En relación al principio de Justicia, el deber de ayudar ha de ser concebido como una reparación que deben los beneficiados por la inequidad, (es decir, quienes tienen sus necesidades cubiertas mientras otros las tienen insatisfechas) aunque no la hayan provocado.

Pero también desde el punto de vista de la justicia, se debe estar alerta a que la expresión del rechazo expreso podría ser más accesible a quienes sean más educados, socioeconómicamente mejor dotados, provocando como efecto indeseado de inequidad que los donantes por consentimiento presunto sean predominantemente aquellos cultural o socialmente menos privilegiados. "Debemos cuidar que el principio de Justicia se aplique también como equidad en el reparto de las cargas, es decir que la posibilidad de ser donante sea para todos por igual y no dependa de otras circunstancias como pueden ser el estatus social, sanidad pública o privada, etcétera"."

Estos fueron los argumentos que se presentaron por distintos integrantes en contra de la presunción de consentimiento, que puede ser del tipo blando, es decir, flexible, o duro, como propone este proyecto, en el sentido de consultar o no a la familia, tal como ocurre en varios de los países en los que hay consentimiento presunto.

Corresponde que le ceda el uso de la palabra al doctor Di Génova para referirse a los argumentos a favor del consentimiento presunto.

SEÑOR DI GÉNOVA.- Voy a continuar leyendo la parte del documento que refiere a los argumentos a favor del consentimiento presunto.

"En una visión kantiana "El hombre no puede disponer de sí mismo porque no es una cosa; no es su propiedad'. Por ello un hombre no es su propio dueño, dispone del cuerpo mientras vive, y

solamente en sentido beneficente. No hay un derecho irrestricto del hombre sobre su cuerpo. En bioética, esta teoría es la base actual de la gratuidad de los trasplantes entre humanos y de la prohibición de la comercialización de los órganos y del genoma, así como de la jerarquización del principio de beneficencia en los actos médicos.

Diego Gracia aporta otra parte de la visión del cuerpo como propio: "El cuerpo es siempre «mi» cuerpo, se identifica conmigo, con mi personalidad e identidad, con el yo, es el instrumento donde realizo mis proyectos, y se define por principios como el de autonomía. Pero al mismo tiempo, posee una intransferible dimensión genética y social. Pertenece a la especie y solo tiene sentido en la dimensión de los seres humanos, opuesta a la dimensión individualista".

El sujeto virtuoso kantiano, como tal no puede abstenerse de ayudar. En la sociedad contemporánea tiene el deber de participar activamente e impulsar el desarrollo de los arreglos sociales que sistematizan y hacen más eficaz el cumplimiento del deber de ayudar.

El principio de beneficencia estaría a favor del deber de ayudar a quien requiere de un órgano para sobrevivir una vez que éste no sea útil por estar en muerte encefálica.

Respecto a la expresión de voluntad de ser donante, se ha planteado: "El problema es diferente cuando no existe constancia ni escrita ni oral del pensamiento del paciente sobre este punto, (circunstancia por otra parte muy frecuente). En este caso el principio de Autonomía no nos vale a la hora de tomar decisiones, tampoco los de Beneficencia y No maleficencia, con lo que sólo nos queda el de Justicia, de tal forma que podemos considerar el cadáver como un bien social, que puede proporcionar beneficios importantes a otros miembros de la sociedad y por lo tanto estamos obligados a exponerlo así a los familiares e intentar conseguir su aceptación, (consentimiento presunto)". Diego Gracia puntualiza que "el deber moral de donar se considera imperfecto o de beneficencia, no es perfecto o de justicia. Por tanto nadie puede obligar a otra persona a donar un órgano. En la donación de vivo era un requisito esencial. Sin embargo, en la donación de cadáver no podía y quizá no debía serlo. El cadáver podía verse como un bien social antes que como un bien privado. De ahí que pronto se le aplicara la teoría del 'consentimiento presunto", según la cual todo cadáver es donante si en vida no ha expresado su voluntad en contrario.

Otros autores opinan a favor del consentimiento presunto, pero estableciendo claramente que el conocimiento previo por toda la población es un requisito ineludible: 'En cuanto al consentimiento del fallecido, el difunto deberá haberlo manifestado antes de su fallecimiento. Su voluntad, favorable o negativa, merece un profundo respeto, sin que nadie pueda cambiarla después, de acuerdo con sus propios gustos o sentimientos. En muchos países del primer mundo, en caso que no conste, sus familiares o la autoridad competente podrán permitir el trasplante para fines terapéuticos, ya que a diferencia de los vivos, la extirpación no constituye ninguna limitante de sus posibilidades. La postura parece correcta y éticamente aceptable. Con estas normativas en dichos países, cualquier persona sabe que, al no manifestar su negativa, se convierte por el mismo hecho en un donante potencial."

SOLIDARIDAD Y COOPERACIÓN. La solidaridad es un valor social creado por la conciencia de una comunidad de intereses y, por tanto, es humanitario en sí mismo. Implica la necesidad moral de ayudar, asistir, apoyar a otras personas, como parte de la responsabilidad personal. También es un deber moral imperfecto o de beneficencia, que no es perfecto ni obligatorio como el de no maleficencia o el de justicia."

En cuanto al rol de la familia, debemos decir que entendemos que el punto es muy importante. Continúo con la lectura: "La introducción del concepto de consentimiento presunto en la ley puede tomar varias formas que se clasifican en "duras" o "flexibles", dependiendo esencialmente de si se requiere o no el permiso de los familiares. Aún en países donde no se requiere oficialmente permiso, se le requiere y se le toma en cuenta. "No hay evidencia concluyente que muestre cuál opción es más exitosa para obtener donantes de órganos."

El consentimiento presunto traslada la responsabilidad de la decisión sobre la donación de los órganos desde los familiares hacia el individuo, en un tema que se refiere de modo especialísimo a su derecho de autodeterminación (Gnant) lo que aliviaría la toma de decisiones sobre la familia en duelo.

Sin embargo, aunque el cadáver sea "res communitatis", factible de ser usado para el bien común, 'no se debe excluir completamente su vínculo de pertenencia afectiva por parte de los sobrevivientes". "La consideración de la voluntad de los sobrevivientes tiene y conserva un peso de orden ético". Todo el tema vinculado al consentimiento presunto o a la donación anticipada registrada en el documento de identidad, depende de una correcta educación de la población.

Por otra parte, varios autores latinoamericanos advierten que en nuestras culturas, donde las decisiones importantes sobre la salud se toman en familia, las familias excluidas de la decisión en la donación cadavérica (aunque la decisión autonómica correspondía al individuo fallecido) puede tornarse una influencia negativa en la opinión pública respecto de la donación y trasplante de órganos y tejidos."

Ahora me voy a referir a las conclusiones a las que se arribó en acuerdo entre los integrantes de la Comisión.

Continúo leyendo: "Nuestra Comisión comparte lo establecido por la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO: "Se habrá de fomentar la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional a este efecto".

Se entiende que la educación del personal de salud y de la sociedad en general" -en nuestra opinión esto es importante en ambos ámbitos- "es fundamental para estimular una actitud de responsabilidad y solidaridad en la donación de órganos y tejidos. Nos fundamentamos en el Reporte del Comité Internacional de Bioética de UNESCO: "la experiencia en muchos ámbitos ha demostrado que las leyes o reglamentos se aplican efectivamente sólo si están respaldadas por la acción en materia de educación, formación e información."

Desde el punto de vista ético es indispensable llegar a la sociedad en su conjunto y a todos sus integrantes con información suficiente y adecuada sobre la nueva disposición si se aprueba el proyecto. Las acciones explicitadas en el art. 6º propuesto permitirían favorecer la aceptación de la opinión pública y también evaluarla."

Un último punto del documento, que consideramos muy importante, es una propuesta que atrevidamente hemos elaborado y que dice lo siguiente: "Se ha obtenido UNANIMIDAD de los presentes respecto a la imprescindible necesidad de asignar un rubro específico de utilización durante el año previo a la vigencia de la ley (art.7º), que permita asegurar los términos económicos de los objetivos que impondría la ley en su artículo 6º (modificación del art.19)."

SEÑOR ABREU.- Considero muy importante la exposición sobre las posiciones vinculadas a la autonomía de la voluntad, así como los aspectos éticos, que conllevan una discusión muy profunda sobre este tema, sobre todo porque el eje del proyecto se sitúa en la voluntad presunta. También es importante compatibilizar, no sólo el concepto de solidaridad sino el respeto a la voluntad de la persona, ya que basta que alguien se manifieste en forma expresa sobre su negativa a ser donante para que eso sea absolutamente respetado. Entonces, desde el punto de vista bioético e inclusive de la autonomía de la voluntad, este es un tema que puede presentar distintas posiciones.

Me gustaría saber cómo el equipo técnico y médico ha ido analizando los avances del Instituto de Madrid y las declaraciones que va emitiendo la Organización Mundial de la Salud, que establece tres conceptos a profundizar, que son: la solidaridad, la autonomía de la voluntad y, sobre todo, la transparencia, para evitar algo que sucede en otras sociedades, como es el comercio de órganos. Este es un tema muy difícil de administrar en otras sociedades; felizmente en Uruguay no ocurre.

Obviamente, hay aspectos que se pueden compartir y otros que no, pero aquí se plantean dos posiciones muy diferentes.

No tengo claro qué distinción se hace sobre la equidad respecto a los distintos niveles sociales, ya que la encuesta que se realizó muestra cierta predisposición -sin haber llegado a un pronunciamiento de la voluntad- sobre todo en el interior del país y en ciertos sectores. No sé si quienes nos visitan han tenido acceso a la encuesta realizada por Equipos Mori, pero sus resultados pueden llevar a controvertir algunas afirmaciones sobre la inequidad, sobre la predisposición de determinados sectores de la sociedad respecto a este tema o sobre las facilidades que se otorgan a unos en detrimento de otros con menores posibilidades. Considero que este tema tiene una gran profundidad y una dimensión ética muy importante.

El Director General de la Salud decía que saludaba la iniciativa -por decirlo de alguna manera- con un sentido positivo, en la medida en que miraba escenarios nuevos que se van creando y manifestando.

Obviamente, han tenido la posibilidad de leer las versiones taquigráficas y conocen la posición del profesor Orihuela, que fue muy explícito con respecto a este tema. La situación diferencial del Uruguay es privilegiada en muchos aspectos y por eso quiero preguntar cómo perciben la equidad en el acceso en lo que refiere a este tema. ¿Hay alguna posición clara sobre este asunto? Creo que en el Uruguay no existe la inequidad en el acceso, como sucede en otros lugares. Este es un elemento muy importante, que está vinculado a la información y el conocimiento.

Todos los comentarios son bienvenidos; son muy importantes desde el punto de vista de la apreciación ética y, sobre todo, desde la posición institucional que el Director General de la Salud ha expresado.

SEÑOR RÍOS.- En primer término, consideramos que es clarísimo que en el Uruguay no hay inequidad en el acceso por la forma en que fue montado este Programa, la evolución que ha tenido y todas las modificaciones que se han hecho para mejorarlo. En ese sentido, no hay ningún tipo de objeción. El comentario acerca de las consideraciones generales era que cada paso debe darse y tener en cuenta este aspecto.

En segundo lugar, con respecto a los nuevos escenarios, justamente la encuesta de Equipos Mori brinda una información relevante que hay que saber capitalizar. Se sitúa en un horizonte que quizás no conocíamos y efectivamente puede disminuir la asimetría que existe porque, en realidad, actualmente Montevideo está muy desbalanceado con respecto al interior.

El tercer aspecto que queremos plantear no es menor y tiene que ver con el sentido con el que venimos a dar nuestro apoyo. Creo que está implícito, porque cuando la propia modificación plantea el tema de la información -en lo que se insiste mucho- la educación y la capacitación de los equipos de salud, es porque la norma, por sí, no garantiza que tengamos más cantidad de órganos. Al principio dijimos que con la norma vigente se podían obtener más órganos; sin embargo, eso todavía no se ha logrado por las debilidades que hay, sobre todo en la cadena de la información, por lo que debemos seguir trabajando en ese aspectos. De todas formas, con el escenario que hay en el país, con la potencialidad del Programa de Trasplante y con la tremenda dinámica de evolución que tiene la ciencia de la salud en este tema, me parece que tener la mayor cantidad de órganos donados nos siguiría calificando en la región y en el mundo. Por ese motivo tenemos una actitud positiva con respecto a esta iniciativa, asociada al tema de la comunicación, la información y la educación. Hemos volcado acá este componente de la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención de la Salud para que quede en el concierto de la dinámica a estudio de esta Comisión de Salud Pública que existe una conceptualización nacional y mundial que estudia estos temas en una disciplina muy novedosa que tiene cuarenta años de existencia.

Quiero que quede constancia en la versión taquigráfica de que el hecho de que este asunto sea parte de la reflexión de los Legisladores es un elemento que profundiza el tema y es la base sobre la cual los Legisladores van a tomar decisiones finales acerca del proyecto de ley.

SEÑOR SOLARI.- En primer lugar, quiero expresar a la delegación la enorme satisfacción que siento por la presentación que han realizado, porque refleja dedicación, estudio, reflexión y conocimiento, y en la concordancia o en la discrepancia, siempre es bueno tener ese nivel.

Debo confesar que el hecho de que el informe haya sido leído no me permitió seguir en detalle cada uno de los conceptos manejados, máxime si tenemos en cuenta que no los utilizamos diariamente. De manera que, antes de abrir una opinión definitiva sobre el tema, me gustaría tener una copia por escrito para poder dedicarle cierto tiempo a su estudio y reflexión.

Me llamó mucho la atención la asimilación entre la expresión de voluntad de donar y el consentimiento libre e informado para un procedimiento médico. Me parece que es una asimilación muy imperfecta, porque si una persona fallece en una circunstancia sobre la cual la Justicia tiene dudas, no pide a ella ni a sus familiares un consentimiento libre e informado con respecto a los procedimientos forenses que se deben realizar. En función de esto, creo que una cosa es el consentimiento libre e informado sobre procedimientos médicos realizados a una persona en vida, y otra, sobre los procedimientos realizados a un cadáver, no ya en beneficio propio, sino de la sociedad.

Esa era la primera reflexión que quería hacer porque, dado que intuyo una posible diferencia con la presentación, esta es una de las áreas que examinaré con mayor detenimiento.

En segundo término, quiero aludir a un tema muy difícil, como es diferenciar la voluntad del fallecido de la de sus familiares. Aquí se ha hablado de un consentimiento presunto duro para el caso de que no se requiera la opinión de los familiares, y de un consentimiento presunto no duro -por llamarlo así- cuando son consultados. Reitero que hay situaciones -como la que aludí recientemente- de prácticas forenses en las cuales los familiares no son consultados y se actúa sobre ellos. Todos conocemos casos de familiares que piden que no se lleve a cabo una autopsia y, sin embargo, la ley indica que, teniendo en cuenta los valores superiores que están en juego, a pesar de la relación entre los familiares y el fallecido hay que realizarla. En realidad, no sé cómo es el paralelismo entre una y otra situación, pero me gustaría reflexionar sobre los beneficios y los perjuicios en uno y otro caso.

En tercer lugar, me voy a referir al tema de las inequidades. Creo que todos coincidimos en que es preferible aprobar políticas públicas que disminuyan las inequidades y no que las fomenten -la Constitución de la República no reconoce otra distinción que la de los talentos o las virtudes- aun sabiendo que ellas son inherentes a la especie humana.

Si uno analiza las tasas de utilización de cualquiera de los servicios cubiertos por el Fondo Nacional de Recursos, podrá advertir que son mucho más altas en el nivel socioeconómico más elevado que en el más bajo, aun habiendo removido la barrera financiera, etcétera. Honestamente, no creo que el consentimiento presunto, rodeado de una información adecuada, escape a la capacidad de decidir de todos los niveles socioeconómicos de los uruguayos, incluso de los más bajos. Me parece que los uruguayos tenemos suficiente capacidad para decidir, a pesar de las limitaciones que se puedan dar en los niveles socioeconómicos muy bajos. Por ejemplo, la gente marginada en asentamientos -es en la que estoy pensando en este momento- puede entender perfectamente bien qué es lo que se le está diciendo y proponiendo.

No creo que la iniciativa relativa al consentimiento presunto incremente las inequidades existentes en la sociedad; quizás, sí podría pensarse que este proyecto de ley favorece la donación de órganos y, por ende, la sobrevida de personas que sí o sí necesitan un trasplante.

Resumiendo, señor Presidente, felicito a la delegación por la presentación que ha hecho. Voy a estudiar muy cuidadosamente el material.

Sin duda, en mi caso particular me gustaría dejar abierto algún canal de comunicación para, después del estudio, evacuar las dudas que subsistan de las que he estado planteando.

Muchas gracias.

SEÑOR PRESIDENTE.- Realmente agradecemos la presentación que se ha realizado en esta Sala. Creemos que va a ser un insumo muy importante a tener en cuenta en el momento en que empecemos a analizar este proyecto de ley.

Si ningún señor Senador desea hacer uso de la palabra, agradecemos la presencia de los representantes de la Comisión de Ética del Ministerio de Salud Pública.

SEÑOR RÍOS.- Los agradecidos somos nosotros.

Dejamos nuestra ponencia y aclaramos que en ella figura la dirección de correo electrónico de la Comisión, a la que pueden enviar directamente sus consultas.

Nuevamente agradecemos su invitación.

(Se retiran de Sala los representantes de la Comisión de Ética del Ministerio de Salud Pública)

Informe realizado por el señor Director General de la Salud y la Comisión de Bioética y Calidad Integral de la Atención de la Salud del MSP

(Ingresan a Sala integrantes de la Comisión de Bioética de FEMI)

SEÑOR PRESIDENTE.- La Comisión de Salud Pública del Senado tiene el gusto de recibir a integrantes de la Comisión de Bioética de FEMI, en función de una invitación que realizáramos con el fin de hacer un análisis del proyecto de ley sobre donación y trasplante de órganos -modificativo de la Ley Nº 14.005- presentado por la señora Senadora Xavier y los señores Senadores Solari y Abreu.

Este proyecto de ley introduce modificaciones sustanciales, como la incorporación del consentimiento presunto, por lo que para nosotros es muy importante escuchar la opinión de diversas instituciones, en especial la de aquellos organismos vinculados a los temas de bioética y derechos humanos.

Con esta delegación de Bioética de FEMI, especialmente con el doctor Oscar Cluzet, nos encontramos cuando discutimos la anterior modificación. Cabe agregar que esta delegación también la integran los doctores Adriasola y Morelli.

SEÑOR CLUZET.- Queremos manifestar nuestro agradecimiento por la oportunidad que nos proporciona el Cuerpo Legislativo de la República al convocarnos para escuchar nuestra opinión sobre el proyecto de ley presentado por la señora Senadora Xavier y los señores Senadores Solari y Abreu, modificativo de la Ley Nº 14.005.

Compartimos plenamente el diagnóstico de la situación sobre la diferencia existente -y hasta creciente- entre donaciones efectivas y pacientes en lista de espera, lo que hemos denominado “brecha de satisfacción de la demanda de trasplantes” que, entre otros males, provoca el frecuente e insoportable corolario de la llegada a la muerte sin haber podido recibir el anhelado órgano.

También coincidimos con los fundamentos doctrinarios emanados de la OMS, relativos a la sustentabilidad que cada país debería alcanzar por sus propios medios para disminuir esa brecha, en especial procurando el aumento de las donaciones efectivas, sin renunciar a otros recursos, como la prevención de diversas insuficiencias u órganos lesionados. Es muy conocido, por ejemplo, el plan de nefroprevención. Dicha autosustentabilidad se ha erigido naturalmente en un desafío ético de primer orden, que comienza por convocar a la conciencia de la sociedad, imperativo que con sensibilidad

asume plenamente la exposición de motivos y el propio proyecto de ley, este último al reformular con gran claridad el artículo 19 de la anterior Ley.

Por otra parte, con un criterio realista, si uno quiere evitar una falacia legalista insosteniblemente no sería prudente solicitar a una ley que por sí sola elimine radicalmente un difícil problema que se encuentra irresoluto y en discusión en todo el mundo. Sí sería exigible a cualquier proyecto legislativo ateniente al tema que guarde coherencia, tanto con el sistema de trasplante vigente en la sociedad en la que desea insertarse, como con los lineamientos bioéticos básicos.

La discusión de un proyecto no se centra, habitualmente, en la expresión de deseos sino en la carnadura con la que terminamos vistiendo nuestros sueños. Tal es lo que habrá de ocurrir en la presente situación, en la que, partiendo de una importante coincidencia filosófica con el proyecto en lo que tiene que ver con los fines principales proclamados, o sea, aumentar la disponibilidad de donantes e impedir la muerte mientras se espera el órgano requerido, habremos de elaborar con absoluta libertad una visión crítica del proyecto presentado, manteniendo sin embargo y en todo momento la voluntad de realizar los aportes significativos que seamos capaces de hacer.

Brevemente, vamos a analizar las condiciones de éxito en programas de trasplante, comenzando por los fundamentos éticos.

El concepto ético en nuestro país fundamenta la práctica de las donaciones y de los trasplantes en la predominancia de determinados valores, como los representados por la voluntariedad, el altruismo, la gratuidad, el anonimato, la confidencialidad, la universalidad y la equidad en el acceso. Dichos valores, y no por casualidad, se hallan en concordancia absoluta con la vigencia de los cuatro principios propugnados por las bioéticas deontológicas denominadas “principialistas”: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. A su vez, la mencionada concordancia con los principios resulta fundamental para asegurar un sistema que funcione con plena salvaguarda de los derechos humanos de los donantes.

Solidaridad y confianza social son otras de las condiciones de éxito de un programa de trasplante. El elevado nivel de donaciones del Uruguay ha sido alcanzado durante la vigencia de la Ley Nº 14.005, Trasplante de Órganos y Tejidos -que ahora se propone reformar- que no contempla la figura del donante presunto. La expresión cuantitativa fundamental del nivel de donación, como se sabe, es la de un donante por millón de habitantes, y nuestro valor de referencia de 19 es el más alto de América Latina, aunque no de América del Sur, pues en realidad, el más alto de nuestro continente se da en las Islas Malvinas, donde se traslada la operativa británica, que arroja una medición más alta de donantes por millón de habitantes. Sin embargo, el nivel de Uruguay está por encima de la media europea, donde se hallan España y Portugal, que son los líderes mundiales, con una tasa de donantes por millón de habitantes de más de 16. Lo presente, de hecho, podría estar evidenciando una confianza social muy importante de la gente en nuestro sistema de trasplantes. También podrían interpretarse en el mismo sentido los resultados de la encuesta de Equipos Mori -citada por el señor Senador Abreu en esta Comisión- en cuanto a que tres de cada cuatro entrevistados estarían dispuestos a ser donantes, siendo igualmente necesario enfatizar que un 13% no lo sería. Este último grupo de verdaderos negativos con respecto a la voluntad de donación adquiere trascendencia, por cuanto resulta previsible que de no haber hecho constar su negativa, con la aplicación de una ley de consentimiento presunto se verían perjudicados en el respeto a su autonomía. Nuestro índice de rechazo familiar es cercano al 20%, similar al de España y prácticamente la mitad del de Chile, que se ubica en el 39%. Por lo tanto, estamos en un buen punto de comienzo en cuanto a las modificaciones planteadas.

Por último, queremos destacar que otras condiciones de éxito son la organización y la sistematización. La centralización de datos y decisiones en un organismo estatal como el Banco Nacional de Órganos y Tejidos, y el contralor, supervisión y provisión del sistema en otro, como el Fondo Nacional de Recursos, ponen de manifiesto un alto grado de organización y sistematización que, por sí solo, constituye un sólido mecanismo garantista, reforzando aquella tan importante confianza social que venimos de analizar.

Entrando directamente en los aspectos éticos del proyecto, debo expresar que este se focaliza, básicamente, en el mecanismo de producción de un aumento sustancial del número de donantes cadavéricos, que se alcanzaría mediante la consolidación legal del instituto del consentimiento presunto. Este instrumento presume, a priori, que existe consentimiento para procurar los órganos y tejidos de toda persona que tenga muerte cerebral, salvo que se haya hecho expresión voluntaria previa en contrario. Sin embargo, en lo relativo a la preservación de la autonomía, el consentimiento presunto debe ser la excepción, por lo cual necesita justificarse frente a cada caso y no mediante una generalización sin otro respaldo doctrinario que el utilitarismo.

Antes del análisis ético propiamente dicho, vamos a comenzar con el cuestionamiento de los fundamentos del propio proyecto de ley. ¿Qué quiero decir con esto? Que lo que el proyecto de ley toma como datos para explicar la complejidad del problema y el desafío que la propia ley enfrenta en su elaboración, que es la real eficacia del presunto consentimiento en cuanto a promover un aumento significativo del número de donaciones cadavéricas, se encuentra en discusión.

Dentro del panorama tan múltiple que existe, puede afirmarse que no hay nada parecido a una relación lineal entre la vigencia de una ley que establezca el consentimiento presunto y un incremento significativo del número de donaciones de órganos. A modo de ejemplo puedo decir que en 2010 Chile aprobó una ley de consentimiento presunto y no ha verificado todavía una modificación sustancial de su bajo índice de 8,2 donantes por millón de habitantes, si bien aún es escaso el tiempo de evaluación. Incluso, en este país -vengo de allí y este tema ya se discutió- la aprobación de la ley tuvo tal repercusión mediática y social que llevó a que desde el 2010 a la fecha más de un millón de chilenos se inscribieran en las listas expresando su negativa a la donación. En Argentina, que tiene una cifra de 18 donantes por millón de habitantes -muy similar a la nuestra- la aplicación de una ley de consentimiento presunto en 2006 sólo ha producido un incremento modesto del número de donantes efectivos. En España -que tiene una marcada y benéfica influencia en nuestra política de trasplantes por su bien ganada condición de referente ético y organizativo, y por ser líder mundial en el tema; de hecho, nuestro Banco Nacional de Órganos y Tejidos mantiene un estrecho contacto con los avances de España- con 32 donantes por millón de habitantes como indicador cuantitativo de excelencia, rige una ley de consentimiento presunto, pero allí no se excluye la participación familiar, ante cuya negativa, en la práctica, ceden las potestades legales que le han sido atribuidas a la organización. Incluso, el aumento del número de donantes cadavéricos -si bien es condición necesaria del éxito de cualquier política de trasplantes- hasta la fecha no ha resultado suficiente por sí solo en ningún país, incluido España, para alcanzar la autosustentabilidad. No estamos diciendo que el proyecto de ley lo pretenda, sino que aun aumentando el número de donantes cadavéricos no se asegura la autosustentabilidad.

El mecanismo de consentimiento presunto no constituye el único instituto a habilitar, sino que existen otros elementos para procurar la donación, comenzando, obviamente, por continuar insistiendo en la mayor difusión de la problemática de trasplantes en la sociedad, a fin de obtener un consenso social más extendido.

Existe otro mecanismo que es el de la respuesta requerida, que consiste en preguntar a cada ciudadano, en distintas instancias, si quiere ser donante. Se ha estimado que en Estados Unidos la aplicación generalizada de la respuesta requerida podría lograr que hasta el 75% de la población adulta se declare donante. Hay varios argumentos a favor de la respuesta requerida. Uno de ellos es que se elimina la necesidad de la familia de considerar la donación en momentos de alta emotividad, como el constituido por la muerte de un ser querido. Asimismo, se conoce la decisión de la persona en el seno de la familia. Por otro lado, este modelo promueve la autonomía al asegurar que los deseos de la persona serán respetados en todos los casos.

Nos adelantamos a destacar que si bien el proyecto de ley analizado toma en consideración el auxilio de la respuesta requerida, cuando mantiene la solicitud de expresión de voluntad, aun con consentimiento del presunto legalizado, parece visualizarlo en calidad de coadyuvante, puesto que su énfasis explícito más fuerte lo concentra en el último de los instrumentos citados, es decir el consentimiento presunto.

Pero también existen otros mecanismos, incluso de orden técnico, como la partición hepática, el donante de parada cardíaca o en asistolia -que implica todo un desafío tecnológico y que España

trajo como propuesta a implantar en Uruguay- que el donante vivo sea relacionado o altruista, así como la donación cruzada.

Todos estos mecanismos estarían reclamando un análisis ético y jurídico actualizado y en profundidad, que para la presente circunstancia lo estamos debiendo.

Básicamente, la modificación legislativa propuesta contrapone principios utilitaristas con principios deontológicos. A su vez, el proyecto trata de justificar la presunción de consentimiento en razón de una necesidad de orden público -como lo es, sin duda, la de alcanzar la justicia social mediante la procuración de órganos para trasplantes- por encima de un principio de orden privado, como es el de autonomía, entendiéndola no como relativa al cadáver, sino al respeto por quien en vida fuera una persona. No es aplicable para resolver esta colisión el "principialismo jerarquizado" de Diego Gracia, porque si bien el principio de justicia social es de un orden jerárquico superior con relación a la autonomía, se entiende que se le estaría exigiendo al sujeto, por ley, el cumplimiento de una ética de máximos, como la representada por la solidaridad.

Tanto Gracia como Adela Cortina han mostrado con claridad cómo la imposición de una ética de máximos conspira contra el logro de la convivencia pacífica en el seno de una sociedad en la cual existen muy diversos pluralismos morales. El argumento de la solidaridad, que suele invocarse, es un fundamento endeble, porque no se puede construir la solidaridad a través de una ley. Invocar o, peor aún, imponer la solidaridad, no la genera.

En el concepto de donante presunto hay algo del principio de "óptimo de Pareto" al decir que al muerto su órgano ya no le sirve, por lo que nadie se perjudica, mientras que puede salvar la vida a otro, con lo que al menos uno se beneficia. El error está en que se toma un órgano como una materialidad aislada, sin tener en cuenta la totalidad del individuo que es portador del órgano trasplantable.

Aceptando que la solidaridad es el principio moral que guía la donación de órganos, surgen dos preguntas inmediatas vinculadas: ¿Puede imponerse a una persona el ser solidaria? La beneficencia, como principio rector de la solidaridad, ¿puede ser impuesta?

Hacemos alguna referencia a la "Ética nicomaquea" de Aristóteles, donde dice que parece que son involuntarias las cosas que se hacen por fuerza o por ignorancia. Es forzoso aquello cuyo principio viene de afuera, y es de tal índole que en él no tiene parte alguna el agente o el paciente.

Gracia, en una revisión de los dilemas éticos que han acompañado a la donación de órganos durante cada etapa de su desarrollo, plantea que la donación de órganos es un acto altruista que uno puede exigirse a sí mismo, pero que nadie tiene derecho a exigir a los demás. Continúa diciendo que la gestión del deber no puede hacerse de modo paternalista.

Nuevamente Gracia refiere a si podrá haber o no una especie -y esto trasciende la intención de la ley- de presión social que haga parecer condenable no ser donante. Sobre este punto, Diego Gracia dice que el deber moral de donar se considera imperfecto o de beneficencia; no perfecto o de justicia. Por lo tanto, nadie puede obligar a otra persona a donar un órgano, ni tampoco puede coaccionarlo moralmente diciendo que se trata de una obligación moral el salvar la vida de una persona en peligro. La confidencialidad en las listas de registro -particularmente, el registro negativo- constituye un aspecto fundamental, puesto que el colectivo social rechaza ser identificado como perteneciente a una comunidad de insolidaridad presunta.

Sobre el papel de las familias en los procesos de donación, primero debo decir que el mayor porcentaje de pérdida de donantes es consecuencia del rechazo familiar a realizar el procedimiento. Parece no aconsejable, por la revisión, excluir a la familia del proceso de donación. Como en el mito de Antígona, cuando la aplicación de la ley se coloca por delante de un principio bioético fundamental -en el caso, la autonomía de la persona que antes fue el cadáver- la consecuencia inmediata es el daño a las relaciones humanas con la familia del difunto; en tal situación, la ética del cuidado y de la responsabilidad expresa que existe conflicto ético cuando la red de relaciones humanas está dañada.

En realidad, el consentimiento presunto es presunción de no oposición, por lo cual no debe confundirse donación presunta con compulsión externa del sujeto para lograr la donación. A nadie debiera imponerse un acto moral por ley. El consentimiento presunto no es verdadero; no es verdadero consentimiento, porque el único verdadero es el consentimiento informado.

El denominado “Documento de Aguas Calientes” -un auténtico hito referencial de este año- reitera muy claramente la obligatoriedad de la utilización del consentimiento informado, con todos sus componentes, a fin de salvaguardar la autonomía del donante y del paciente para todo procedimiento de trasplante. En este tema tiene mucha importancia la comunicación porque, para empezar, no puede asumirse que el ser humano común entienda de manera inmediata todas las implicaciones inherentes al concepto médico de la muerte. Y, nuevamente, no conviene ignorar la opinión de la familia, pues a largo plazo sus integrantes podrían ir en contra de todo el sistema y generar formas diversas de rechazo social a la regulación legal del sistema de trasplantes, y hasta condicionar una opinión pública contraria a la donación. Los patrones culturales y morales de los ciudadanos no entienden de la presunta utilidad social a la hora de hacer valer la libertad, la dignidad y la autonomía de las personas.

En atención a todo lo precedente, incluso en el caso de que un sujeto haya donado, si su familia se opone es preferible respetar esa opinión y perder un donante -así se ha actuado en casi todo el mundo- antes que la familia se sienta coaccionada. Esto último es muy perjudicial para todo el sistema de donación. Tal cuidado con la opinión de la familia se corresponde con la práctica observada en la mayoría de los países con ley de consentimiento presunto y buenos resultados de su política de trasplante.

Desde una perspectiva bioética y descartado un utilitarismo radical, no se comprende -de acuerdo con lo expresado en el proyecto de ley- cuál sería la diferencia sustancial entre un menor que fallece como resultado de una enfermedad cualquiera, circunstancia en la que se consulta a su familia sobre la posibilidad de donación, y un menor que debe ir a reconocimiento forense, en donde se omite tal consulta. A los efectos de evitar incurrir en una flagrante discriminación, si se coincide con la ausencia de diferencia ontológica entre ambas situaciones, la consulta sobre la posibilidad de donación en menores de edad debería simplemente aceptarse como sistemática para el proyecto de ley analizado.

Tampoco se comparte la inclusión de la autorización del médico forense para proceder a la extracción. Hay tres argumentos en una hipótesis de colisión -es un problema de decisión y no simplemente técnico- donde debería terminar primando la opinión del superior jerárquico, que es el Juez Penal. Pero, además, el profesional médico podría invocar una legítima objeción de conciencia. Finalmente, en el proyecto de ley no se ha previsto ningún recurso que permita resolver la colisión expresada mediante la ausencia de la firma del profesional médico. Por lo tanto, en el caso del menor fallecido derivado a peritaje forense no se encuentra justificada la necesidad de obtener autorización para la extracción orgánica por parte del médico forense.

Ante la limitación fáctica que habíamos marcado a la aplicación a ultranza del consentimiento presunto, aun bajo el imperio legal, cabría preguntarse hasta dónde llega la influencia real de este recurso. En tal sentido, lo visualizamos más como una hipótesis inicial de trabajo de alta operatividad en la procuración de órganos que como una disposición a imponer a ultranza y contra la familia. La idea ha de ser apelar al altruismo de la gente y aunque legalmente nadie es dueño del cadáver, al menos afectivamente le pertenece a la familia. No nos parece adecuado pasar a un consentimiento presunto apartando a la familia de toda intervención en la decisión, puesto que así se terminaría violentando la autonomía de las personas, aunque se haga -y lo volvemos a destacar- con el loable propósito de aumentar la disponibilidad de órganos.

En definitiva, creo que quizá deberíamos habilitar un debate social sobre un tema tan trascendental, puesto que las normas jurídicas tienen una función de integración social en la medida en que los ciudadanos destinatarios de las mismas se sientan partícipes -este es un ejemplo de ello- en el proceso de gestación.

En una encuesta realizada en Estados Unidos con respecto al papel de la información, se llegó a la conclusión de que un 52% de los encuestados atribuían su condición de no donantes a que

nunca se les había preguntado si deseaban serlo. Digo esto para insistir nuevamente en la respuesta requerida: ¿podemos acaso decir que es correcto presumir que una persona ha dado su consentimiento, de manera presuntiva, para que se le extraigan los órganos una vez muerta, y que antes de morir contaba con toda la información que requería para dicha decisión?

En Estados Unidos, en 1993 -ciertamente, una fecha algo lejana para la dinámica de los tiempos modernos- una Comisión Especial confeccionó un informe desde el punto de vista ético acerca de los sistemas discutidos previamente y su aplicabilidad en ese país. La conclusión del informe fue que la reforma del proceso de donación de órganos no debía basarse en el modelo de consentimiento presunto, porque ofrece salvaguardas inadecuadas para proteger la autonomía individual. Seguro que el enfoque predominantemente autonomista de la bioética anglosajona hace prever conclusiones como esta.

En síntesis, para finalizar esta parte del análisis bioético, destacamos como rasgos esenciales del proyecto de ley que está orientado hacia el abatimiento de la brecha de insatisfacción de la demanda de trasplantes, tomando como fundamento la presunción de consentimiento en ausencia previa de expresión alguna de voluntad, excluyendo en tales circunstancias a la familia del implicado de toda participación en la decisión de donación.

En opinión de la Comisión de Asesoramiento Bioético de la Federación Médica del Interior, a fin de establecer un equilibrio reflexivo entre los principios bioéticos implicados -esto es, la autonomía del ciudadano y la beneficencia del acto de donación- de acuerdo con los documentos internacionales de referencia, no resulta suficiente justificar la excepción al respeto por la autonomía que siempre representa el consentimiento presunto, convirtiéndolo por ley en genérico e invocando para ello una necesidad de orden público.

Por las razones que venimos de invocar, entendemos que en el complejo y aun no solucionado problema multifactorial de la insatisfacción de la demanda de trasplantes, donde nuestra propia historia apunta a una evolución gradualista, el consentimiento presunto debería mantenerse como uno de los múltiples recursos necesarios para incrementar la respuesta de donación de órganos. En particular, por razones de orden histórico y constatación fáctica, estimamos perjudicial para el mantenimiento de un apoyo social imprescindible a una política de trasplantes manejar el consentimiento presunto con exclusión de la participación familiar, por cuanto dicha exclusión pudiera desencadenar respuestas sociales adversas dirigidas contra el mejor estímulo del incremento de la donación. En consecuencia, si ha de mantenerse la voluntad legislativa de sancionar el proyecto de ley, recomendaríamos contemplar alguna solución que involucrara a la familia en el proceso de donación.

Asimismo, aconsejamos tratar de obtener la universalización de la respuesta requerida -proceso muy factible en nuestro país, que se caracteriza por una alta centralización de la información- puesto que dicho recurso soluciona los problemas de afectación de la autonomía que siempre comporta la aplicación del criterio del consentimiento presunto. En nuestra concepción, el consentimiento presunto es más útil como una hipótesis inicial de trabajo de alta operatividad en procuración de órganos, más que como una disposición a imponer.

A fin de evitar cualquier discriminación y la aplicación de formas radicales de utilitarismo, la consulta sobre la posibilidad de donación en el caso de menores de edad debería simplemente aceptarse como sistemática en el proyecto analizado.

A su vez, entendemos que el médico forense debería resultar excluido del proceso de autorización de la extracción orgánica del menor sometido a reconocimiento forense por razones de objeción de conciencia y dependencia jerárquica.

Además, en función de los recientes avances en la materia -como el donante vivo, el donante en asistolia, el donante altruista y la donación cruzada- proponemos como necesario contemplar, en el actual proyecto o en futuras propuestas de modificaciones de la ley madre, nuevos aspectos éticos y jurídicos atinentes a la preservación de la confidencialidad, así como a la posible afectación de la

propia justicia social. Decimos esto porque en el caso del donante presunto su órgano va al más histocompatible, que no tiene por qué ser quien más lo necesite en ese momento.

Es cuanto queríamos señalar sobre la parte bioética.

Agradecemos a los señores Senadores por la atención dispensada.

SEÑOR ADRIASOLA.- Antes que nada, quiero agradecer a los señores Senadores por habernos convocado a esta Comisión para dar nuestra opinión.

Como se ha mencionado, creemos que la participación de la familia no es legalmente incompatible con una legislación de donante presunto o de consentimiento presunto. En Derecho Comparado, básicamente, se han dado dos sistemas: el de consentimiento presunto fuerte y el de consentimiento presunto débil. El sistema de consentimiento presunto fuerte es aquel que en realidad recoge la ley y excluye la participación de la familia; por su parte, el de consentimiento presunto débil es el que, aun cuando no haya registro positivo ni negativo, si hay oposición de la familia, esta prima por sobre la disposición legal. Hablo, por ejemplo, del sistema que España ha adoptado con bastante éxito. De hecho, la legislación ha adoptado el sistema de consentimiento presunto débil.

En lo personal, y también en la Comisión de Bioética, nos inclinamos por el consentimiento presunto débil, porque el fuerte -o sea la exclusión de la participación de la familia en el acto de donación- nos lleva a plantear determinadas interrogantes con respecto a si el consentimiento presunto es un consentimiento. Como bien decía el doctor Cluzet, no se trata de un consentimiento desde el momento que no es informado.

Se han dado diversos argumentos para cuestionar el consentimiento presunto fuerte. Por ejemplo, se dice que el desplazamiento de los familiares se considera un acto de paternalismo -así lo manejó parte de la doctrina- y se invoca el derecho de las personas a tener el control de qué se hará con su cuerpo después de su muerte. Además, se cuestiona que la ley pueda interpretar el silencio de una persona en aspectos tan delicados y con el mero fin de aumentar el número de donantes. Por ejemplo, el doctor Casado, un bioeticista español, se pregunta si tiene sentido hablar de consentimiento cuando en realidad se trata de atribuir a una persona su no oposición, porque básicamente el contenido del consentimiento presunto es establecer una presunción legal de no oposición al acto de trasplante. Incluso, hasta se ha mencionado el argumento de que se comprometería la autonomía individual.

A fin de no abundar, ser lo más breve posible y no reiterar lo que señaló el doctor Cruzet, voy a hacer mención a dos o tres aspectos de las modificaciones legales.

Quiero señalar que el caso de los menores es particularmente relevante. De la lectura del proyecto se puede desprender, a menos que nosotros estemos equivocados, que la situación de los menores se divide en dos. En principio, al menor no lo rige el consentimiento presunto, por lo que siempre se va a requerir la expresión negativa o positiva de los padres. Sin embargo, tal como está redactado, sí sería un donante presunto el menor que va a pericia forense. Honestamente, quiero decir que no entendemos por qué en la Ley Nº 17.688, y en este caso, hay que caracterizar como donante presunto a quien va a pericia forense, por ejemplo, por haber fallecido en un accidente de tránsito y no a quien fallece por muerte natural en su domicilio. Realmente no alcanzamos a comprender esta diferenciación. De la misma manera, no entendemos el término “pericia forense”, porque abarca desde una autopsia hasta un reconocimiento forense. En definitiva, creemos que debería clarificarse esto y no establecer esa distinción, y que independientemente de que el menor vaya o no a pericia forense, lo que debe primar es la voluntad de sus representantes legales. Consideramos que el sentido de introducir el concepto de “pericia forense” debería tener el objetivo exclusivo de la preservación de la prueba, pues es ahí donde debería estar el ámbito de intervención del Juez Penal. ¿Por qué un Juez Penal debería autorizar o no la ablación de órganos sobre una pericia forense? La autoriza cuando dice: “Esto no va a frustrar mi investigación”, pero no vemos cuál es la ligazón de que la pericia forense genere automáticamente la condición de donante presunto. Esta

crítica también la hicimos en la anterior norma, sólo que acá se extiende al tema de los menores y se elimina con relación a los mayores.

Por último, voy a citar dos titulares más para no abusar del tiempo de que disponen los señores Senadores.

Este proyecto de ley es una buena oportunidad para revisar algunos defectos que, en mi opinión, también tenía la Ley anterior, con respecto a la confidencialidad y el anonimato, temas esenciales en cualquier sistema de trasplante y donación.

Si nos remitimos al proyecto de ley -que, con modificaciones, reitera el artículo 2º de la Ley Nº 17.668- vemos que dice: "La información establecida en el Registro Nacional de Donantes de Órganos y Tejidos integra el secreto profesional", y luego se remite al artículo 163 del Código Penal. Por lo tanto, no estamos hablando del secreto profesional sino del administrativo, que es una conceptualización diferente. Esto es importante, porque al remitirse al artículo 163 del Código Penal, el sujeto activo del delito de violación del secreto administrativo solo es el funcionario público del Banco de Órganos y Tejidos que conoce el dato en razón de su empleo y lo revela. Entendemos que esta es una regulación demasiado acotada para la importancia del problema, porque un funcionario público puede conocer un hecho secreto en razón de su empleo, pero también en ocasión del mismo. Quiere decir que puede tratarse de un funcionario público que no trabaje en ese lugar, pero que por sus relaciones pueda, en ocasión de su empleo, conocer también el hecho secreto, y eso no está contenido en el artículo 163 del Código Penal. También hay una serie de actores que no son funcionarios públicos y que recogen expresiones positivas o negativas, como pueden ser los empleados de una mutualista que afilian y recogen la voluntad de los afiliados, por lo que conocen la misma información que las personas que trabajan en el registro de donantes positivos o negativos. Esto es algo bastante discutible, pero en el caso de las mutualistas, de acuerdo con el artículo 302 del Código Penal, podríamos incluso afirmar que están alcanzados por el secreto profesional médico, o por la ley de datos personales, puesto que se lleva una base de datos. En realidad, cuando se habla de confidencialidad en un tema tan importante, me parece que dejarlo librado a interpretaciones sobre si lo rige tal o cual ley no es buena cosa.

Desde ese punto de vista nuestra sugerencia es no establecer una confidencialidad por remisión sino que se cree un tipo penal específico de violación del secreto o de la confidencialidad, con un círculo de autores mucho más amplio que el previsto en este caso, que alcanza solamente a los funcionarios públicos que revelen el dato en razón de su cargo. Lo cierto es que hay funcionarios que pueden conocer el dato y revelarlo en razón de su cargo, pero también actores privados que pueden acceder a la misma información por otros medios y revelarla.

Por último y para no abusar del tiempo de los señores Senadores, quiero mencionar que en la tabla comparativa que nos enviaron, en la modificación del inciso final de la Ley Nº 17.668, contenida en el artículo 3º, el Instituto Nacional de Donación y Trasplante agregó al proyecto de los señores Senadores Abreu, Solari y de la señora Senadora Xavier, además de la mención a órganos y tejidos, la de células. No sé si esto aún se está manejando, pero si bien el contexto de la ley es claro en cuanto a que refiere a donantes muertos, la inclusión del término "células" podría interpretarse en el sentido de quitar a una persona viva de la posibilidad de conservar células en un banco privado. Lo cierto es que no advertí que en el proyecto de ley o en sus antecedentes se ingrese a ese tema que, desde el punto de vista bioético y legal es altamente discutido, con posiciones a favor de parte de los bancos privados, pero esta iniciativa declara las células como bienes de la comunidad y, por lo tanto, la norma estaría ingresando en un tema en el que no quiere hacerlo, que tiene que ver con regular o no los bancos privados que custodian células para uso personal. Nosotros no entramos en esta discusión y no damos posición respecto a ella, pero destacamos que este artículo puede prestarse a interpretaciones en ese sentido.

SEÑORA XAVIER.- Quiero decir que el informe ha sido excelente, pues se logran ver todas las dimensiones de cada uno de estos movimientos y, seguramente, su estudio nos llevará un buen tiempo. A veces, la ley consolida un reclamo social, y otras, se adelanta; cuando ello sucede resulta más difícil la decisión. Este podría ser el caso; aunque hayamos relevado una buena disposición de la sociedad, sin duda va a colocar un mojón hacia donde dirigirse.

Me quedó una duda al escuchar el informe. Si no entendí mal, el doctor dijo que con la donación presunta el paciente histocompatible pasa a obtener más derecho frente al que más lo necesita. Me pareció entender eso y por ello pido una aclaración.

SEÑOR CLUZET.- En primer lugar, quiero aclarar que en este punto estaríamos fuera de la ley de consentimiento presunto, ante el caso del donante altruista. Se trata de la persona que dona un riñón, que es algo habitual; a ese órgano se le realizan pruebas de histocompatibilidad con gente aislada o parejas que están esperando donantes. Me explico: recibo un riñón de parte de un donante altruista, y mi esposa considera que como yo recibí el riñón, ella puede donar el suyo hacia adelante y así lo hace. De esta forma se establece una cadena de donaciones cruzadas en la que cada miembro de la pareja solidaria, o conectada por lazos familiares o sanguíneos, recibe y dona. La cascada que desencadena el donante altruista va a la persona más histocompatible, que puede no ser de la lista y no tiene por qué serlo. Por lo tanto, el donante altruista plantea problemas de justicia social y de distribución de recursos, cuestiones sobre las que nosotros creemos se está debiendo un análisis en profundidad.

SEÑOR ABREU.- Con respecto al donante altruista, lo que hemos visto en el Derecho Comparado, sobre todo en función de las resoluciones de la Organización Mundial de la Salud, es que uno de los objetivos es evitar la comercialización de los órganos, que desde el punto de vista legal tiene limitaciones, como por ejemplo en el Uruguay. Esto quiere decir que no todos pueden ser donantes aunque quieran y tengan un espíritu altruista absolutamente ilimitado. No se trata de decir: "Acá tengo mi órgano y lo pongo a disposición". Eso no es así. Acá hay una limitación a la autonomía de la voluntad, porque la ley, por concepto de interés nacional, limita determinadas decisiones de la voluntad de las personas, ya que su decisión facilita una actividad ilegal o una actividad que distorsiona nada menos que el fundamento de su conducta altruista. Esto es algo que he tratado de seguir atentamente por el tema de la autosuficiencia, de la solidaridad y, sobre todo, por la no comercialización de los órganos. En Uruguay no vivimos este problema, entre otras cosas porque la ley es muy restrictiva, pero sí sucede en muchos países del mundo y los que están al tanto saben muy bien cuáles son los circuitos ilegales, en los que la comercialización de órganos no sólo se relaciona con el altruista sino con el delito y el crimen organizado. Este es un asunto mucho más complicado.

Me pregunto hasta dónde llega el principio de autonomía de la voluntad. ¿Es algo sin límites, o tiene que ver con un concepto de interés general que debe respetar preceptos constitucionales, como obviamente es el de la libertad de la persona? Mi pregunta está orientada hacia dos lados: hacia el punto de vista médico y hacia el punto de vista jurídico. ¿Tienen alguna observación de carácter constitucional al proyecto?

SEÑOR CLUZET.- En homenaje a nuestro país quizás debimos decir -lo omitimos- que acá no se ha detectado problema alguno sobre tráfico de órganos. Dimos esto tan por sentado que lo eludimos, porque no es un problema nuestro. Sin embargo, la revisión de cualquier literatura al respecto muestra que muchos países -de ahí que resulte muy atinente la pregunta del señor Senador Abreu- están tratando de frenar, detener y regular el tráfico de órganos. En todos lados, al donante altruista se le realizan pruebas que incluyen test psicológicos, más allá de que se tiene la completa seguridad de que lo es. Es más, esto está teniendo un gran impacto por el mecanismo de cascada que describí anteriormente. Cuando el sistema está trancado, en el caso que cité, por ejemplo, porque mi señora no quiere dar para adelante su riñón si yo no recibí el mío, el donante altruista permite destrabar esa obstrucción y produce una cascada de 6, 7 u 8 donantes.

España -que es quien nos guía en este rumbo- ha tenido serios problemas, no con el hecho de que se presente un donante seudoaltruista que no lo es, sino con la confidencialidad que debe proteger al donante altruista. Hace poco tiempo, en ese país se dio una cascada y cuando uno encendía la televisión poco menos que podía ver los datos biográficos de quien había comenzado el circuito.

No quiero apartarme de la pregunta del señor Senador Abreu; simplemente, quiero decir que el donante altruista -más allá de que sean muy pocos los que estén dispuestos a ello- va a cobrar cada vez más jerarquía, porque tiene un gran potencial de incidencia en el aumento del número de donaciones. Por lo tanto, no estaría mal revisar nuestros mecanismos de seguridad para tener la certeza de que el altruismo es tal y no un comercio disfrazado. Además, debemos reforzar la

confidencialidad, no solo de su presencia en la donación inicial, sino de la donación cruzada que le sigue. En algunos casos aparece la foto de la pareja cuyo esposo recibió el primer riñón del altruista y de la segunda pareja cuya esposa recibió el segundo riñón. En consecuencia, todos se conocen. Por este simple hecho se estaría rompiendo uno de los elementos esenciales de la sistemática de los trasplantes, que es el anonimato de los donantes. Me parece que los problemas para nuestro medio están en estos aspectos y no tanto en el tráfico de órganos. De todas formas, no estaría mal comenzar a pensar sobre el tema para impedir el seudoaltruismo.

SEÑOR MORELLI.- Siguiendo la línea del doctor Cluzet, quiero decir que la confidencialidad es un mecanismo esencial -si bien no el único- para prevenir el tráfico de órganos. Por eso insistíamos en el tema de la regulación de la confidencialidad. Por ejemplo, hay una remisión a un artículo que pena con suspensión de las funciones la violación del deber de confidencialidad, y el artículo 302 del Código Penal, que lo hace con una pena de multa. Teniendo en cuenta un ámbito de prevención general, si bien la pena no previene, la violación de la confidencialidad ameritaría una pena mucho más severa que la que prevé nuestro ordenamiento jurídico para las violaciones al secreto profesional o administrativo. De hecho, para combatir el crimen organizado y una de sus expresiones, es decir, el tráfico de órganos, la última ley que aprobó el Parlamento sobre Prevención del Lavado de Activos condena con una pena de penitenciaría muy importante la revelación del secreto administrativo con respecto a testigos o colaboradores protegidos, etcétera. Eso es parte de combatir los tráficos ilegales, en este caso, el tráfico de órganos. Es por eso que señalábamos como una carencia la forma en que se acotaba la confidencialidad al mero secreto administrativo.

SEÑOR SOLARI.- En primer lugar, quiero agradecerles el tiempo y la dedicación para la preparación del informe, que nos va ser muy útil. Seguramente nos lo van a dejar para que podamos analizarlo en profundidad.

Me quedan algunas dudas, pero antes de consultarlas, quisiera manifestar algunas certezas. Todos tendemos a creer que somos mejores de lo que realmente somos, pero debo decir que en el Uruguay la donación voluntaria y altruista de órganos, tejidos y células no es tan altruista ni tan inocua como parece. Cuando uno analiza la donación de sangre y los donantes exigidos para realizar determinados procedimientos, sabemos perfectamente bien que detrás de esas donaciones hay prácticas que no son altruistas. Es bueno decirlo y tenerlo en cuenta, porque aquí estamos hablando de una ley de donación de órganos y tejidos, y la sangre es un tejido.

Quería plantear este punto, que me parece importante.

La segunda afirmación que quiero hacer es que no creo en éticas distintas según las culturas. Creo que hay principios éticos para todas las culturas y hay prácticas en distintas culturas, pero los principios éticos son los mismos -el de autonomía, el de beneficencia u otro- sea en una sociedad sajona, en una latina o en una oriental. Desde mi punto de vista, la ética tiene que ser una sola.

Luego de escuchar la lectura del informe tengo la impresión de que hay una especie de combinación de argumentos utilitarios y éticos: el hecho del consentimiento presunto no aumenta la cantidad de donantes -en algunos países, sí; en otros, no tanto-; es decir, hay una mezcla -no sé si es la palabra más adecuada- o, por lo menos, una utilización de argumentos de carácter utilitario junto con argumentos que son más de carácter ético. Obviamente, nosotros tenemos que tener en cuenta ambos, pero lo que interesa de esta parte del intercambio es la parte ética.

Tampoco escuché claramente si había una diferenciación entre la ética aplicable al ser humano en vida y la ética aplicable al fallecido y a sus familiares. Creo que hay un área en la que voy a tener que prestar mucha atención y es la relativa a la ética aplicable a los familiares. Si es cierto lo que dice el proyecto de ley en cuanto a que los órganos, los tejidos y aun las células de las personas fallecidas son un bien de la comunidad, habrá que ver qué aspectos específicos de la ética le dan derecho a los familiares porque, ciertamente, no es la autonomía de la persona que tuvo vida. Me parece que es una situación totalmente diferente.

Por último, no sé si estoy totalmente de acuerdo con una afirmación que ya fue reiterada -que creo es atribuible a un español- en el sentido de que el consentimiento presunto no es un consentimiento. No creo que sea así; si uno tiene la debida información, sabiendo que existe el consentimiento presunto, en vida tiene la oportunidad de desdecir esa decisión con total libertad, por lo que, de no hacerlo creo que hay un consentimiento. Dependerá de la información que tenga, pero de ahí a decir que no hay una expresión de consentimiento, me parece que es algo así como estirar un poco el argumento.

Esas eran las consideraciones que en principio quería hacer con respecto al informe, que lo recibiré y estudiaré con mucho detenimiento y que les agradezco sinceramente.

SEÑOR AGAZZI.- Antes que nada, quiero agradecer a los integrantes de la Comisión de Bioética la profundidad con la que han planteado el tema y a continuación voy a formular algunas preguntas para lograr una mayor comprensión.

En el razonamiento que se consideró, el doctor Cluzet daba ventaja a la aceptación requerida en relación al consentimiento presunto diciendo que este induce el riesgo posible de afectar la confidencialidad. ¿Por qué la aceptación requerida no induce el mismo riesgo de afectar la confidencialidad? Puedo imaginar una arquitectura de cosas de tal manera que el riesgo de afectarla sea por dos mecanismos, pero no está ligado al consentimiento presunto. Quizás no entendí bien, porque son temas muy complejos.

El otro punto al que me voy a referir es un asunto de fondo que ustedes plantearon muy bien. En realidad el consentimiento presunto parte del principio de no oposición, y el derecho a no oponerse parte del principio de que el cuerpo es compartible luego de que se termina la vida. En cambio, el derecho a hacer obligatoria la donación -creo que esas fueron las palabras precisas del doctor- parte del principio de que el cuerpo es de autonomía -creo que empleó ese concepto- de propiedad. Pero luego de terminada la vida ¿es propiedad de quién? El doctor señalaba la necesidad de consultar a la familia, lo cual está muy bien por razones de relaciones afectivas, pero no por una cuestión de fondo, porque si hay derecho a la propiedad esta se aplicaría mientras el cuerpo tiene vida, pero después ¿de quién es propiedad?

Mis preguntas no se deben a que tenga una posición ya formada respecto a este tema, sino porque deseo entender el razonamiento que nos han planteado.

SEÑOR CLUZET.- En primer lugar voy a responder las preguntas formuladas por el señor Senador Agazzi y luego me voy a referir a algunas de las consideraciones realizadas por el señor Senador Solari sobre las que me parece importante profundizar porque, si no entendí mal, no quiere ingresar a una polémica, sino tener en cuenta un abanico de posibilidades que de alguna manera inscriban todo esto en un ámbito más amplio.

Desde el punto de vista ético, nosotros contraponemos criterios utilitaristas porque el proyecto comienza por hacer declaraciones en el más sano de los sentidos utilitaristas: quiero aumentar esto; quiero lograr esta meta. Esto se inscribe dentro del objetivo de la ética utilitarista que existe, pero de alguna manera -eso lo señalaba muy bien el señor Senador Solari- tiene que conservar un equilibrio con los principios bioéticos. Se trata de ir alcanzando una profundidad de reflexión que permita el establecimiento de equilibrio entre principios, valores, creencias y actos. De alguna forma hemos tratado de alcanzar un informe que pretenda ese equilibrio. Está claro que desde una ética principialista, en la medida en que la información es esencial para el consentimiento, el consentimiento presunto no es un consentimiento. Entonces, no hay más remedio que buscar un punto de equilibrio entre lo que se pretende y aquellos cuatro principios básicos de la bioética que pudieran estar agredidos, conculcados o en riesgo ante una hipótesis de consentimiento presunto.

En realidad, el tema de que el cuerpo me pertenece mientras soy una persona y deja de pertenecerme cuando muero, es así; pero, ¡cuidado!, porque cuando muero necesitaría que se hicieran determinadas cosas que hubiera querido después de mi muerte y que pueden tener que ver con mi cuerpo, de lo contrario no respetaríamos, por ejemplo, la cremación. Por tanto, existe la necesidad de

que alguien interprete la voluntad de la persona que murió. Hoy se dijo que “el cuerpo es propiedad”; el cuerpo es parte sustancial de la esencia humana, tanto como el alma. En consecuencia, uno puede disponer ciertas cosas con respecto a su cuerpo que hagan que quienes lo representan legítimamente -en general, la familia- planteen una situación tendiente a que esas disposiciones se respeten. Por eso dijimos que estábamos hablando de la autonomía de la persona que era antes y hoy es cadáver. Creemos que la familia -por si no quedó claro en el informe, aquí radica el punto fundamental en el que nos centramos con respecto a las observaciones a este proyecto de ley- debe continuar participando en la toma de decisiones -y entiéndase bien esto- pero no con una participación meramente testimonial.

Para decirlo con claridad, nos parece que partiendo de objetivos utilitaristas, el consentimiento presunto puede perfectamente coexistir -esto lo señaló el doctor Adriasola cuando calificó de débil a esta corriente de consentimiento presunto- con mecanismos que permitan que la familia colabore, porque solemos creer que se va a oponer al acto de la donación cuando en realidad aquí hay una serie de problemas relativos a la comunicación. Realmente, esta es una excelente oportunidad para que el procurador del Banco de Órganos y Tejidos tenga un diálogo didáctico y explicativo para obtener muchas más expresiones, aunque hay que tener en cuenta que se está en un momento emocional muy particular. Aun no teniendo, como no tiene Uruguay en el presente, un amplio rechazo de las familias ante el planteo de una donación, nos parece que en el proyecto de ley estas deberían tener -este es un insumo que dejamos para su consideración- un papel activo en la toma de decisiones a ese respecto. Lo que hace la familia, en definitiva, es contemplar o interpretar, y termina expresando lo que la persona hubiera querido hacer; aunque a veces se corre el riesgo de que plantee lo que ella piensa y no lo que el fallecido hubiera querido, es un riesgo que hay que correr. Personalmente, asistí a testimonios de familiares de donantes -aclaro que soy trasplantado- que decían, por ejemplo, “Yo doné porque mi hijo fue muy claro en decir que quería hacerlo. Como madre, yo no quería saber nada con la donación, pero la hice porque mi hijo, varias semanas antes de morir, hizo una suerte de reunión familiar en la que nos planteó su deseo de ser donante”.

Aquí hay otro aspecto importante: la difusión social de la discusión de este proyecto de ley puede llevar el tema -y voy a decirlo gráficamente- a la mesa de los domingos en cada hogar, lo que no está mal. Es un hecho que no nos vamos a reunir para hablar de la muerte, pero alguna vez, en forma madura, hay que hablar de ese tránsito por el cual todos vamos a pasar, y quizás en ese ámbito podamos lograr mucho, puesto que nuestra sociedad todavía sigue gozando de un alto nivel cultural, por lo menos, a nivel regional. Podemos llegar a obtener mucho de la traslación social, de la apertura a una difusión y de la participación de la gente para modificar las resistencias que podemos encontrar cuando la situación se encuentra en una etapa aguda y no hay expresión de voluntad. Pero entendámonos bien -esto queremos decirlo con claridad- no hay expresión de voluntad porque el país todavía no ha hecho lo suficiente para conseguirla, aunque debo destacar otras cosas relevantes que sí se han hecho en este terreno.

De la misma manera que tenemos que hacer una declaración jurada para el Impuesto a la Renta de las Personas Físicas, podrían multiplicarse las instancias para asegurar que en un corto lapso todos los ciudadanos uruguayos -estoy diciéndolo muy esquemáticamente- tengan la oportunidad de contestar esa pregunta. Si planteamos la pregunta cuando se lanzan las campañas que han pretendido hacer una difusión social de este problema, quizás se pueda, de alguna manera, hacer carne en la gente, porque para quien no es médico no es sencillo entender qué implica la muerte, cuál es su concepto médico, cuando se ha llegado a la conclusión de que luego de la muerte no se puede hacer nada más por esa persona. Sería bueno que quienes ahora interpretan a esa persona, es decir sus familiares, tuvieran un gesto de altruismo.

Lamento haberme extendido en el tema, pero de alguna manera quería poner en la verdadera perspectiva algunas de las preguntas de los señores Senadores.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos mucho todos estos aportes realmente estudiados y fundamentados.

Mientras el doctor Cluzet realizaba su exposición, recordé la primera modificación realizada a la Ley Nº 14.005 en el año 2003. Recuerdo que la Comisión Asesora en Bioética de FEMI y el doctor

Cluzet fueron quienes hicieron el mayor aporte. Rescato aquel documento porque me parece que el tema en el que los invitados están profundizando hoy va en la misma línea de lo se había planteado en aquella instancia. Se trata de un asunto que ha sido largamente analizado y estudiado, y para nosotros realmente va a ser un insumo muy importante.

Muchas gracias.

No habiendo más asuntos, se levanta la sesión.

(Así se hace. Es la hora 18 y 56 minutos.)

Informe de la Comisión de Asesoramiento en Bioética de la Federación Médica del Interior (FEMI)